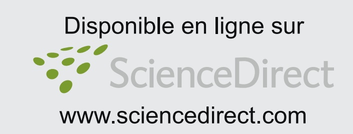
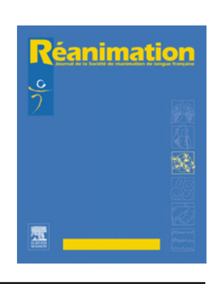
Réanimation (2010) **19**, 273—279









Comment tenir compte de la diversité culturelle en réanimation ?

How to provide competent care while confronted to cultural heterogeneity?

E. Lepresle

14, rue de Plaisance, 94000 Créteil, France

Disponible sur Internet le 26 mars 2010

MOTS CLÉS
Réanimation ;
Éthique ;
Multiculturalité

Résumé La prise en compte de la multiculturalité en réanimation est non seulement une obligation réglementaire, mais c'est aussi une obligation éthique. À partir des données de la littérature anthropologique, ethnologique et de travaux de recherche infirmiers, nous pouvons tenter une approche des différentes cultures, car notre connaissance restera nécessairement partielle. Nous sommes confrontés à des concepts de vie, de mort, de maladie à prendre en compte au sein du cosmos, à des concepts et des hiérarchies de sociétés ou de familles, à des religions, qui ne font pas nécessairement la part belle à la liberté du malade et à son autonomie. Dans le milieu très réglementé et sacralisé de la réanimation, comment accepter des demandes de rituel formulées par les patients ou leur famille, comment prendre en compte les demandes des proches à travers les difficultés du langage, quelles sont les limites acceptables à l'acquiescement afin de prodiguer les meilleurs soins possibles pour un malade singulier sans renier nos valeurs fondamentales ?

KEYWORDS
Intensive care;
Ethics;
Cultural specificity

Summary Taking care of cultural specificity in ICU is both a legal and ethic obligation. All we can find is written in anthropologic, ethnologic or nurses' publications. So we can try to understand cultural heterogeneity, but our knowledge will stay partial. We are confronted to cultural uniqueness about life, death, illness, in an holistic world, to families members coping with the ICU admission, to social organizations, religions, and patient's freedom and autonomy are not always recognised. How to provide competent care and respect culturally specific rituals while respecting equitable care, dignity and respect of the persons? What is borderline? There is an evidence of need for guidelines to incorporate cultural competency for healthcare professionals in the ICU.

Adresse e-mail : e.lepresle@voila.fr.

1624-0693/$ – see front matter © 2010 Société de réanimation de langue française. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.
doi:10.1016/j.reaurg.2010.03.010

La convention d'Oviedo, la Charte du patient hospitalisé, la loi relative aux droits des malades nous rappellent le respect de la dignité de la personne malade et à ce titre la nécessité de respecter ses croyances et convictions personnelles, l'obligation de l'informer elle ou ses proches afin d'obtenir son consentement ou celui de sa personne de confiance aux examens complémentaires et aux thérapeutiques, tout comme l'obligation de l'informer d'un pronostic fatal à plus ou moins court terme en tenant compte des nuances figurant dans le code de déontologie. Comment observer au mieux ces obligations, face à la diversité culturelle des patients hospitalisés en réanimation et de leurs proches qui sont le plus souvent nos seuls interlocuteurs ?

Les présupposés à toutes ces obligations reposent sur une conception de l'homme et de sa maladie qui nous sont propres, selon un ordre de pensée a priori rationnel, et qui vont entrer en tension avec les différentes cultures.

S'il est clair que le médecin doit observer une stricte neutralité face aux différentes cultures, force est de constater qu'il se trouve confronté à un certain nombre de difficultés, à des situations complexes, face auxquelles il se sent le plus souvent peu armé par sa formation universitaire. De plus, son exercice dans une structure hautement réglementée, laïque, lui impose de réfléchir sur les limites à adopter face aux demandes, aux comportements, sur ce qui peut être compréhensible et acceptable et ce qui ne peut pas l'être car créant des discriminations que nous jugeons inadmissibles ou allant à l'encontre de valeurs fondatrices de notre système social et de nos principes d'éthique médicale, que sont l'autonomie, la bienfaisance, la non malfaisance et la justice [1].

Définitions et méthodologie

La culture définit une identité collective. À ce titre certaines cultures vont s'estimer meilleures que les autres et prétendre se poser comme dominante. Héritier des philosophes du siècle des Lumières, nous sommes habitués à penser la philosophie du progrès et nous avons tendance à l'ériger en loi universelle depuis E. Kant. Les cultures définissent la place de l'individu dans le cosmos, dans la société, la place de la religion. Elles s'expriment par des croyances et des rites, pratiques dont les origines ont souvent été oubliées mais dont la réalisation perdure et affirme l'appartenance au groupe. Elles hiérarchisent les différentes valeurs sociales et individuelles et ne reconnaissent pas toutes au même titre la notion de personne née au IVe siècle dans les écrits du philosophe chrétien Boèce.

Il y a aujourd'hui au sein de l'hôpital, rançon de la mondialisation et du déplacement des personnes, côté malades comme côté soignants, une multiplicité de cultures qui se rencontrent et interagissent volontairement ou dans le champ de l'inconscient nous menant de la multiculturalité, juxtaposition simple des cultures, à l'interculturalité, syncrétisme des concepts variable selon les cultures. Il existe de plus un aspect transculturel, comportements présents dans toutes les cultures et les transcendant, comme la nécessité de rites de passage, de séparation lors de la mort.

La difficulté réside pour nous dans leur grande diversité et dans les demandes qui nous sont formulées, avec ou sans agressivité, parfois surprenantes, bouleversant nos habitudes, nos propres croyances. En termes d'éthique, ce qui importe c'est de porter intérêt à l'autre et à ses modes d'expression puisqu'il nous est impossible de tout connaître. De plus, il persistera toujours dans chaque culture des données historiques que nous ne pouvons ignorer, séquelles de colonialisme ou de guerre, séquelles d'histoires de vie, conditionnant des modes de relations entre les personnes. C'est donc vers une solution de compromis qu'il faudra s'orienter [2]. C'est à partir de notre propre réflexion sur la personne et son corps, conscients de nos propres a priori et préjugés, sur le lien malade—maladie, sur l'étiologie de la maladie et les thérapeutiques qui en découlent, que nous pourrons nous donner une chance d'appréhender les concepts retenus dans les autres cultures. De plus, n'oublions pas que nous représentons une culture savante, qui va venir se confronter à une culture quotidienne, face aux patients venus d'Afrique, d'Asie, ou de n'importe où en France.

La méthodologie utilisée en sciences sociales pour aborder les différentes cultures diffère de la méthodologie médicale. Les méthodes utilisées relèvent plutôt d'étude de journal intime, de lettres, de débats publics, de monographies rapportant des modes de vie de telle ou telle population [3]. On trouve toutefois de nombreuses études infirmières américaines et anglo-saxonnes qui ont cherché à mettre au point des questionnaires concernant l'implication des soignants dans le respect de la culture de leur patient, leur formation spécifique, les ressources dont ils disposent, les types de questions judicieuses à poser pour appréhender la culture de l'autre [4—10]. En revanche, en France, il n'y a pas d'étude particulière sur ce sujet, la loi ne permettant pas d'identifier l'ethnie de nos patients ; nous nous appuierons donc sur des études d'anthropologie [11—13] et d'ethnopsychologie [14], en extrapolant les concepts développés à la réanimation. Nous tenterons de dégager quelques grandes lignes qu'il faut aller explorer en rencontrant l'autre et qui peuvent être bénéfiques dans nos relations avec le malade et ses proches (Tableau 1) tout en prenant garde à ce que nos questions ne soient pas ressenties comme une ingérence inacceptable dans une vie privée qui ne nous regarde pas. Tout est ici question de confiance, de diplomatie et d'honnêteté dans l'explication du pourquoi de nos questions.

Les spécificités de la réanimation

Notre approche soignante [12] repose sur l'apprentissage d'une distanciation et d'une objectivation du malade et l'hôpital se pose souvent comme un lieu où l'identité et la singularité du malade sont niées [15]. Mais nous ne pouvons faire une abstraction totale de notre culture et de fait la multiculturalité est présente au sein même de l'équipe de soins qui interprétera selon ses propres références nos paroles et nos gestes. De plus, chaque soignant, selon son grade, sa spécialité et parfois son sexe ou son âge est affecté d'une valeur hiérarchique qui osera ou non être contestée. Si le médecin garde le privilège de certaines annonces, celles-ci faites en présence d'une personne soignante de même culture et de même langue que le patient sera mieux comprise, car alors les questions oseront être posées et elles pourront même être éclairées par cette

Tableau 1 Proposition d'une liste de questions qui devrait permettre de mieux appréhender les attentes du patient et de ses proches et de mieux soigner le patient.

Identification de la structure familiale : définir les protagonistes du dialogue

- Présenter l'équipe de réanimation
  - Les personnes et leur rôle : médecin, infirmier, aide soignant, etc.
  - Préciser qui prend les décisions
    - Préciser les possibilités de rencontrer des personnes de la même culture, des représentants du culte
- Donner la parole aux proches
  - Identifier le mode de fonctionnement de la structure familiale ou sociale
  - Identifier la place du patient dans cette structure
    - Avec qui doit-on parler ?
    - Qui nous rapportera l'avis du malade ?
    - Qui devra être consulté pour prendre une décision ?
    - Qui prendra les décisions : le groupe, une personne de confiance, le patient ?
  - Quelles sont les attentes des proches ?
    - Quelles informations attendent-ils de nous ?
    - Que redoutent-ils ou qu'espèrent-ils ?
- Donner le mode d'emploi de la réanimation
  - Au plan pratique : horaires, nombre de personnes...
    - Qu'en pensent les proches, le patient ?
  - Dire ce qu'il est possible de faire
    - Parler, toucher, regarder les machines
  - Entendre ce que la famille et le patient ont à dire : avons-nous été clair ?

Approche du concept de vie

- Le temps
  - Est-il important de savoir ce qui se passe maintenant ?
  - Est-il important de savoir ce qui se passera dans l'avenir ?
- L'espace
  - Y a-t-il des éléments de l'environnement du patient qui inquiètent ?
  - Y a-t-il des éléments que les proches souhaiteraient introduire ?
  - Y a-t-il des rituels que les proches souhaiteraient accomplir, et quel est leur sens ?
- Le rapport au monde
  - Quelles sont les valeurs importantes pour le patient ou ses proches ?
  - Qu'est ce qui est permis, interdit, recommandé ?
  - Comment est vécue la séparation d'avec les proches et d'avec le groupe ?
- La religion
  - Souhaitent-ils l'aide d'un représentant du culte ?
  - Souhaitent-ils que certains rites soient accomplis ?
- La mort
  - Que craignent-ils à propos du moment de la mort ?
  - Quelles sont les choses à faire ou à ne pas faire ?
  - Qu'attendent-ils de nous à ce moment-là ?

La représentation de la maladie

- Sa cause
  - Pourquoi la personne est-elle tombée malade ?
  - L'invisible, le surnaturel, ont-ils un rôle ?
  - Y a-t-il une faute, une dette à réparer ?
- Expression des symptômes
  - Quel est le mode d'expression de la douleur ?
  - Que signifient pour le patient ou ses proches les symptômes observés ?
  - Quelles sont leurs croyances relatives à la santé ?
- Les thérapeutiques
  - Que pensent-ils de nos traitements ?
  - Pensent-ils que d'autres traitements seraient nécessaires ?

tierce personne capable de faire du lien entre paroles et actions de chacun. Avec quel soignant le dialogue est-il possible, avec qui est-il souhaité? Jusqu'où peut-on impliquer les soignants dans ces relations sans les mettre en difficultés psychologiques ou en porte à faux? Peut-on ouvertement remettre en cause ce que dit le médecin? C'est au prix d'une réponse à ces questions que la communication entre les soignants, le malade ou ses proches pourra être établie ou non, et c'est sans doute une réflexion à mener pour que l'expression «travailler en équipe» prenne une valeur supplémentaire. Le médecin devra définir les situations où il a besoin d'un traducteur officiel, neutre, comme lors de l'annonce d'un décès imminent ou de séquelles graves.

Habitués à la réanimation, notre lieu de travail, nous n'en percevons plus les spécificités, et pourtant ces dernières seront immédiatement perçues par les familles et les proches des patients, ainsi que par les patients eux-mêmes quand leur niveau de conscience le permettra. La réanimation, haut lieu de technologie se présente au regard des familles comme un lieu sacré, espace d'un lien entre la vie et la mort, avec son rituel d'entrée, lavage des mains, port d'une casaque, d'un chapeau, d'une bavette, ses horaires de visite, selon les usages de chaque réanimation. Le profane ne sait pas comment se comporter, et quelle que soit la culture des personnes, pour le non professionnel notre réanimation est un lieu étrange dont les usages sont inconnus [15]. Quel ton de voix doit-on adopter, que peut-on toucher, que veulent dire tous les bruits? Les réponses doivent être données par les soignants avant même que les questions ne soient posées afin que les proches n'aient pas le sentiment de passer pour de sottes gens. Le temps y est pensé en temps des horloges et non en temps vivant, l'espace est restreint et exclut bien souvent la présence d'une nombreuse famille au chevet du patient. Il faut nous préoccuper de la manière dont cette famille vit la séparation d'avec son proche, comment elle interprète nos rituels, comment elle conçoit le temps. En effet, toutes les cultures n'ont pas le même rapport au temps, certaines étant préoccupées du temps immédiat, d'autres du temps à venir et les nouvelles qu'elles attendent de nous sont alors différentes. Faut-il dire ce qui se passe maintenant ou est-il plus important d'annoncer un pronostic défavorable à court terme?

Les proches

Les proches du patient sont le plus souvent nos interlocuteurs et il ne faut pas oublier de recourir à toutes les compétences locales, au plan de la langue mais aussi de la culture et de la religion, de se créer un réseau de ressources. Ces personnes nous apporteront les informations sur la culture du patient, sur ce que les proches attendent de nous, sur ce qu'ils ont entendu de nos paroles et la manière dont ils les ont interprétées. Il ne s'agit pas d'intervenir dans leur vie privée ni de se poser en voyeurs, mais clairement de leur proposer une aide qui repose sur une connaissance de leur culture qui ne sera jamais pour nous que partielle.

Il se peut que les proches nous formulent des demandes de rituels qui leur sont propres. On ne peut qu'interpréter un rituel quand on le voit du dehors, ne le jugeons pas, mais posons leur la question de son sens, il nous restera à savoir s'il peut être pratiqué en réanimation, sans conflit avec les règles de sécurité, sans risque pour les autres patients ou le personnel. S'il n'est pas praticable, il nous faudra suggérer aux proches une réflexion sur les alternatives possibles.

Il est essentiel d'identifier la structure familiale et sa hiérarchie, les notions de parentèles et parentèles élargies sont parfois difficiles à comprendre. Quelle est la place du malade dans la structure? Qui est décisionnel? La décision peut ne revenir qu'aux hommes, mais l'avis des femmes, la mère le plus souvent, sera toujours respecté, comme c'est le cas en Afrique où le matrilignage est classique. Toutefois, le patrilignage ayant été imposé lors de la colonisation, seul les proches peuvent nous éclairer sur les us et coutumes retenus dans leur famille. Ainsi, certaines femmes n'auront pas le droit d'approcher le patient pour des raisons d'impureté et ne souhaiteront pas l'approcher de crainte de lui nuire.

Il faut considérer l'information comme une émission de langage de la part d'un professionnel mais aussi comme une réception d'un message par le malade ou ses proches. Il s'agit de se faire comprendre mais aussi de s'inquiéter du sens donné à ce qui a été dit dans la quête d'une découverte de l'autre et de ses valeurs. Le recours aux interprètes nous confronte à la difficulté du mot manquant dans la langue: comment traduire autrement que par des métaphores? On est alors face à des interprétations successives, et au final la famille s'approprie ce qui est dit au risque de le pervertir dans une quête de sens ou de non sens. En revanche, l'interprète peut nous éclairer sur le sens d'un nom de famille, d'un nom donné à la naissance comme c'est fréquemment le cas en Afrique, nom qui entrera éventuellement dans l'étiologie «culturelle» de la maladie. C'est en entendant la parole de l'autre que l'on accédera au sens qu'il donne à nos paroles biomédicales, il est essentiel de lui témoigner par notre comportement un sentiment d'écoute et de présence. Soyons attentifs dans nos réponses, car le respect de la parole donnée et de l'engagement pris seront exigés par nos interlocuteurs.

Toutefois, cette éthique de la discussion [16] a des limites, surtout lorsqu'on est confronté à des personnes qui ne disposent que de peu de vocabulaire, peinant à élaborer des concepts faute de pouvoir les mettre en mots, peinant à exprimer des émotions et ne connaissant souvent comme seul mode d'expression que l'agressivité.

Le concept d'autonomie est assez caractéristique de la culture occidentale. Le malade est décideur aussi longtemps que possible, puis les soignants se tourneront vers la personne de confiance. Ce concept est à discuter en regard de la multiculturalité car il se mêle aux relations homme/femme, jeune/aîné, individu/société. Il est des groupes sociaux où le secret ne doit pas exister, car celui qui détient un secret est assimilé au sorcier et c'est ici le groupe qui décide: la personne de confiance ne peut trouver sa place. Mais on risque aussi de tomber dans les effets d'une radicalisation religieuse qui vise à établir des discriminations entre les sexes et tout n'est pas justifiable parce que c'est écrit dans une tradition. Pour d'autres populations, comme certaines issues de Turquie, la personne malade ne doit plus rien assumer [17], c'est à la communauté, à la famille de faire. Ainsi, est aussi remise en cause la règle du consentement éclairé du patient au profit de sa famille. La même ambivalence se retrouve vis-à-vis des décisions de fin de vie, confiées tantôt à la seule décision médicale, tantôt au groupe social.

Le concept du corps malade

La démarche médicale se fonde avant tout, depuis Descartes, sur l'universalité de la raison dans la culture européenne. La médecine, surtout en réanimation, repose sur le concept d'un homme biologique d'autant qu'il est bien souvent difficile, voire impossible de communiquer avec le malade. Il faut reconnaître qu'à certains moments, la dissociation du corps et de la personne facilite les soins ou les examens et que plus le malade est grave plus nous travaillons sur son corps biologique dans le but d'essayer de passer un cap critique dans l'évolution de sa maladie et de le guérir. Mais il ne faut pas oublier que chaque culture donne un sens aux événements de la vie quotidienne en les faisant rentrer dans un système. À l'idée du corps, sont liés les concepts, d'identité, d'estime de soi, d'amour-propre [15,18]. Le corps revêt des significations différentes selon les cultures, les époques et les individus. La part culturelle du corps donne cohérence à l'univers selon des spécificités propres à chaque culture, par l'existence de normes, d'attitudes, de rites, d'interdits, de prescriptions [14]. On ne peut concevoir l'homme et la maladie séparément d'un ensemble cosmique, alors, les moments du jour ou de la nuit, les rituels, les effets des plantes, des objets sont à prendre en compte. Chaque expérience de vie se construit à partir d'une expérience antérieure. Dans cet univers à la fois visible et invisible, la sorcellerie est possible et même souvent omniprésente, c'est un fait social [15]. Ainsi, pour comprendre le patient malade issu d'Afrique noire, il nous faut prendre conscience du sens de la maladie qui s'inscrit dans une triple dimension, celle du cosmos dont elle reflète le déséquilibre, celle de l'individu qui a commis une faute vis-à-vis de son groupe familial et de ses ancêtres, celle de son groupe social également atteint par la maladie. La maladie touche la globalité du sujet avec sa composante métaphysique, issue du surnaturel, sa composante organique par l'atteinte du corps de la personne et sa composante sociale. Face à ces trois composantes, on comprend la nécessité de repenser ici les notions de liberté, d'autonomie et de secret médical, tout comme ce que nous appelons la guérison [19,20].

Libre à nous d'adhérer ou non, mais ces faits sont réalité incontournable pour le patient et ses proches, attribuant une valeur à chaque chose, à la recherche d'une articulation entre étiologie et thérapeutique.

Ainsi, pour les proches, corps naturel malade et corps culturel ne font qu'un. Le corps est le lieu de la relation avec l'autre, avec le soignant, et l'éthique commande le respect du corps culture. La personne se sent aussi reconnue à travers le respect témoigné à son corps, à travers le regard ou le toucher. Qui n'a jamais vu de patient africain caché sous ses draps, tête comprise? Ici encore il faut se méfier de nos attitudes: notre sourire veut témoigner de notre bienveillance, mais ne peut-il pas être pris pour de la moquerie? Peut-on regarder la personne ou devons-nous éviter son regard? Doit-on se contenter de saluer à distance, sans contact physique? Ce qui est mis en jeu c'est le sentiment d'être reconnu ou d'être nié comme personne. Il nous faut réfléchir sur la nudité en réanimation, le corps du malade étant parfois simplement caché sous un drap ou revêtu d'une chemise ouverte. N'oublions pas que dans la tradition populaire islamique, la nudité est satanique [21] et que d'une manière plus générale elle génère un sentiment de honte.

L'Islam instaure un système de normativité en lien avec un savoir religieux: respect de la personne humaine qui a caractère sacré, maintien de la vie, de la sécurité du corps constituent un fond commun avec les autres religions révélées. Toutefois en cas de nécessité extrême, comme sauver une vie, un interdit peut devenir autorisé. On peut comprendre ainsi certaines résistances à être soigné par une personne de sexe différent, mais n'oublions pas que dans l'Islam, l'un des premiers devoirs est de prendre soin de son corps et de la conservation de sa vie. « Soignez-vous, car Dieu n'a pas créé de maladie sans en avoir créé le remède ». La hiérarchisation des valeurs est importante, ici la primauté de l'obligation de soins, peut toujours être rappelée. Le destin de l'homme est fixé dès sa naissance et les maladies sont envoyées par Dieu qui seul en connaît le sens. Si les musulmans sont opposés à l'idée d'euthanasie, nous pouvons en réanimation nous trouver confrontés à une difficulté face à l'utilisation de moyens thérapeutiques jugés extrêmes et dont l'usage serait interprété comme une révolte contre Dieu [21].

Comprendre la culture de l'autre ne veut pas dire tout accepter, notamment lorsque la survie de notre malade est mise en jeu. On peut aussi évoquer ici le cas des Témoins de Jéhovah qui refusent toute transfusion et à la confrontation de leur liberté à refuser ce traitement face à l'obligation du médecin d'informer, convaincre et sauvegarder la vie. Les difficultés de la justice à trancher montrent à chaque fois l'importance du recours à la casuistique.

La douleur peut constituer une autre difficulté. Souvent non dite dans les populations asiatiques, la douleur est un mode d'expression qui traduit la complexité de la relation de l'homme au monde, au monde visible, comme au monde invisible. Quand cette douleur exprime la lutte du corps, la supprimer est considéré comme néfaste. Dans d'autres cultures, la douleur se crie, et le cri possède à la fois une vertu thérapeutique et une valeur symbolique de compréhension mutuelle [22]. Douleur, maladie, religion, problème du mal sont liés de façon complexe dans les différentes cultures, et s'il apparaît pour nous indispensable de la traiter à de multiples titres, on comprend les ravages qui peuvent être déclenchés par la phrase, « il ne souffre pas », dite pour rassurer les proches ou par notre trop classique agacement face au « syndrome méditerranéen ».

On comprend aussi l'importance des rituels de fin de vie religieux ou non, temps de séparation qui permettra un bon déroulement des processus de deuil. Autant de cultures, autant de concepts de mort, mais ce qui est constant c'est la nécessité de se séparer irréversiblement, car l'échec de cette séparation ouvre la porte aux âmes errantes, doubles ou autres fantômes. Que pouvons-nous accepter? Sans doute ce qui ne nuit à personne, ce qui ne constitue pas un danger pour les autres. Il est essentiel ici de négocier, dans le respect des règlements mais avec une grande ouverture d'esprit.

Les examens complémentaires font aussi l'objet d'une perception particulière : des examens endoscopiques peuvent être perçus comme des formes d'autocannibalisme, certaines radiographies comme de réelles effractions du corps. La banale prise de sang sera vue comme un vol de force, un vol d'une partie de l'âme. Nos techniques peuvent

aussi être lues comme des moyens de sorcellerie, même si elles sont bien expliquées car notre rationalité n'a pas vertu universelle. On ne s'étonnera pas alors du refus ou de l'agitation de certains patients.

La maladie peut être vécue comme une présence incongrue, quelque chose en trop, de la fièvre, des douleurs, une tumeur : cette théorie est prépondérante dans notre culture depuis les travaux de Pasteur. Mais la maladie peut aussi être un manque, comme elle l'était dans l'Europe du XIXe siècle, faiblesse constitutionnelle, carence alimentaire, etc. Ce manque peut aussi être quelque chose qui a été ôté au malade ; c'est une absence qui demande restitution comme dans le chamanisme de l'adorcisme. Dans la culture musulmane orthodoxe, la maladie est de l'ordre de l'absence, la guérison ne peut relever que d'un processus qui ajoute comme l'administration de plantes médicinales. Pour notre population maghrébine, le bon thérapeute n'est pas celui qui enlève, le chirurgien, c'est celui qui ajoute en prescrivant des médicaments [3].

Il nous appartient de rechercher les forces et les faiblesses des patients et des familles : quels sont leurs soucis majeurs, quelles sont leurs croyances relatives à la santé, quelles sont les valeurs importantes pour eux, un représentant du culte peut-il les aider, recourent-ils à des usages thérapeutiques parallèles, croient-ils en notre pouvoir de guérir le malade ? Au niveau individuel, quelles sont les représentations identitaires de la personne et ses possibilités d'opter pour un choix thérapeutique ? Au niveau microculturel, quelle est la représentation de la maladie pour les proches, quel est le statut du malade au sein de la famille et de la communauté, quel type de médecine est accepté, peut-on nommer la maladie ? En effet, certaines maladies, par le seul fait d'être nommées, par analogie avec l'envoi d'un mauvais sort, contaminent le malade, par exemple le sida, mais aussi bien des pathologies non contagieuses. Celui qui nomme la maladie va acquérir le rang de sorcier et sera considéré comme maléfique, reflétant la force de la pensée magique dans laquelle le dire a une action sur la survenue des choses. Celui qui dit que le malade va mourir est celui qui le tue. Il apparaît ici comme utile d'obtenir le plus d'informations possibles avant de délivrer nos propres informations sur la santé du malade, faute de quoi des conflits que nous ne comprendrons pas peuvent surgir.

Bien identifiée par les différents termes anglo-saxons de *disease*, définition biomédicale, *illness*, expérience culturelle de la maladie, *sickness*, aspect social de la maladie, l'expérience de la maladie présente des constantes, elle est vécue comme une rupture de l'ordre moral : c'est le rapport au monde qui est compromis et c'est ce qu'expriment les symptômes. Les symptômes sont à envisager dans leurs dimensions anthropologique et sociale : le symptôme est vécu. L'homme donne à chaque symptôme une signification porteuse de sens, tout comme l'expérience de la maladie, qui sera vécue comme un mauvais sort, une possession, la transgression d'un interdit, le non-respect de l'esprit des ancêtres. Les comportements face à la maladie sont influencés par l'organisation sociale. Il faut aller rechercher auprès du patient ou de ses proches, les causes supposées de la maladie y compris par l'intervention d'un monde surnaturel qui vient se mêler à notre étiologie rationnelle. Certaines maladies, articulées avec des notions d'impureté vont générer une exclusion sociale et une perturbation de la dynamique familiale et si le malade est jugé responsable de sa maladie, il n'a aucune aide familiale à espérer.

Les thérapeutiques

Les soins reçus doivent être compatibles avec les croyances et les pratiques, efficaces, compréhensibles, respectueux. Quand il y a des visées différentes du corps entre celles du patient ou de sa famille et celle des soignants il y a risque d'interprétation d'échec thérapeutique. Nous sommes alors souvent directement mis en cause et jugés impuissants contre les pratiques du sorcier. Certains proches ont des vertus thérapeutiques, par leur seule présence, tel pour des ethnies issues du Congo, du Cameroun, de la Côte d'Ivoire, l'oncle maternel, responsable des âmes. On perçoit bien ici la limite de l'efficacité symbolique de nos thérapeutiques médicamenteuses qui doivent savoir s'associer, sans risque pour le patient à d'autres thérapeutiques culturelles. En cas de décès du patient, ce que nous aurons accepté sera apprécié par les proches, et si le malade guérit, tant pis si c'est attribué à des forces qui nous échappent.

Le problème de la limite est la réelle question éthique

On le voit bien, certaines demandes sont faciles à accepter, placer un objet près du patient, livre religieux ou des amulettes soigneusement enfermés dans un sac en plastique pour les protéger, ne nous pose pas de réel problème. Permettre la présence d'un sorcier-guérisseur, à certains moments de la journée pour qu'il dise des mots magiques est aussi possible, et il comprendra facilement nos rites de réanimation. Mais ce qui nous est demandé est parfois d'un autre ordre. À quelles demandes est-il légitime d'accéder ? Jusqu'où doit-on accepter de négocier ?

Il est essentiel dans un premier temps de bien comprendre la demande des proches ou du patient, c'est le travail de tous les membres de l'équipe soignante. Il est souhaitable d'en laisser une trace écrite disponible pour tous. Prendre en charge la culture du malade et de ses proches est consommateur de temps non pris en charge par la T2A ! Cette compréhension ne doit pas s'arrêter à l'aspect pratique de la demande, mais aussi à son sens, à sa finalité. Nous pourrons alors distinguer les demandes légitimes des autres et considérer comme légitime ce qui ne porte pas préjudice au patient, ce qui ne va pas à l'encontre des valeurs fondamentales du soin. Seulement ensuite la demande pourra être confrontée aux règlements et aux conditions matérielles de la réanimation, à ce qu'il est possible ou impossible de faire.

Conclusion

Au total il est possible de retenir quelques lignes de conduite : nos valeurs ne sont pas nécessairement meilleures que celles des autres, mais il en est auxquelles nous tenons comme l'égalité des personnes, le respect de leur volonté, la liberté d'expression, etc. Il est des zones où la négociation n'est pas possible, car alors ce serait le respect dû à l'être humain qui serait remis en cause, et le risque serait grand de

tomber dans l'anomie. Ici encore, il y a une limite à ne pas franchir : l'incivilité et l'irrespect des personnes ne sont pas acceptables. Il nous faut tendre vers cet « accommodement raisonnable » prôné au Québec, tentative de conciliation entre ce qui est demandé au nom d'une culture et ce qui est possible au nom de valeurs communes. Prenons garde à ne pas généraliser, il n'y a pas des africains, des asiatiques, des musulmans, des français, écoutons ce que les personnes ont à nous dire sans préjugé, c'est tout l'art de la casuistique.

Conflit d'intérêt

Aucun.

Références

[1] Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. Oxford University Press; 2001. p. 454.
[2] Touraine A. Pouvons-nous vivre ensemble, égaux et différents, recherches sur communication interculturelle. Paris: Fayard; 1997. p. 214—21.
[3] Laplantine F. Anthropologie de la maladie. Paris: Payot; 1992. p. 411.
[4] Bentley P, Jovanivic A, Sharma P. Cultural diversity training for UK healthcare professionals, a comprehensive nationwide cross-sectional survey. Clin Med 2008;8:493—7.
[5] Cassell J, Buchman TG, Streat S, Stewart RM. Surgeons, Intensivists and the covenant of care: administrative models and values affecting care at the end of life. Crit Care Med 2003;31:1263—70.
[6] Giger JN, Davidhizar RE, Fordham P. Multicultural and multi ethnic considerations and advances directives: developing cultural competency. J Cultur Divers 2006;13:3—9.
[7] Aponte J. Addressing cultural heterogeneity among Hispanic subgroups by using, Campinha-Bacote's model of cultural competency. Holist Nurs Pract 2009;1:3—14.
[8] Cutilli CC. Do your patients understand? Providing culturally congruent patient education. Orthop Nurs 2006;25:218—26.
[9] Waters CM. Professional nursing support for critically diverse family members of critically ill adults. Res Nurs Health 1999;22:107—17.
[10] Hoye S, Severinsson E. Intensive care nurses' encounters with multicultural families in Norway: an exploratory study. Intensive Crit Care Nurs 2008;24:338—48.
[11] Bouffard C. Le respect du corps dans la pratique de la biomédecine en contexte de diversité culturelle : une perspective anthropologique de la biomédecine. In: Séminaire d'actualité du droit médical. Bordeaux: Études hospitalières; 2005. p. 65—83.
[12] Pouchelle MC. L'hôpital corps et âme. Paris: Séli Arslan; 2003. p. 218.
[13] Benoit J. Soigner au pluriel : essais sur le pluralisme médical. Paris: Karthala éditions; 1996. pp. 520.
[14] Nathan T, Levertowski C. Soigner. Paris: Odile Jacob; 1998. pp. 200.
[15] Le Breton D. Éthique des soins en situation interculturelle à l'hôpital. In: Éthique, médecine et société. Paris: Vuibert; 2007. p. 405—13.
[16] Habermas J. L'éthique de la discussion. Paris: Cerf, « Passage »; 1992. p. 208.
[17] Hanson B, Ravez L. La multi culturalité, un défit pour la médecine occidentale. Ethica Clin 2008;49:1372—7974.
[18] Lazzeri C, Caillé A. De la reconnaissance. La revue du MAUSS, 23, premier semestre 2004.
[19] Nathan T, Stengers I. Médecins et sorciers. Paris: Les empêcheurs de penser en rond; 1995. p. 161.
[20] Ouedraogo D. Approche philosophique de la maladie en Afrique noire. In: Éthique, médecine et société. Paris: Vuibert; 2007. p. 430—43.
[21] Aggoun A. Les musulmans, leur corps, la maladie, la mort. In: Éthique, médecine et société. Paris: Vuibert; 2007. p. 421—9.
[22] Le Grand, Sébille C. Douleur et soins. Altérité sociale et culturelle. In: Éthique, médecine et société. Paris: Vuibert; 2007. p. 414—20.